

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA
“San Vicente Mártir”

COMPLEJIDAD PALIATIVA SEGÚN EL TIPO DE TUMOR

TRABAJO FIN DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE
“GRADO EN ENFERMERÍA”

Presentado por:

D^a Lorena Gregori Guillem

Tutor:

Dr. D. Salvador Martín Utrilla

Valencia, a de Junio de 2019



Realizar este trabajo ha tenido en mí una gran repercusión personal y familiar, es por ello que me gustaría dedicar apartado de mi trabajo a todas aquellas personas que me han apoyado durante todo este tiempo.

Siempre en primer lugar, pues eres y serás el pilar de mi vida, agradecerte a ti, Kino, mi marido, amigo y confidente, toda la paciencia y amor que me has dado. Sin ti esto no hubiese sido posible.

A mis tres hijos Marcos, Martín y Pablo, por esos besos y esos abrazos interminables que me dais, sois la alegría de mi vida y lo que más quiero en el mundo.

Agradecer a mis padres, Salvador y Rosario, la inmensa ayuda y el amor incondicional que siempre me habéis dado, os quiero.

A mis suegros, Ana y Chimo, gracias por quererme y tratarme como a una hija, por estar ahí en lo bueno y en lo malo.

A mis hermanos, Alberto y Ramón, a los que quiero y admiro.

Y a ti Sonia, por ese cariño que nos une desde siempre.

No puedo estar más feliz de teneros cerca.



AGRADECIMIENTOS

En primer lugar a Salvador Martín, mi director de TFG, mostrarte todo mi agradecimiento por estar ahí cuando te he necesitado, por tu ayuda, tus consejos y tu confianza en mí; por darme la oportunidad de ir más allá. Este trabajo es también parte tuya Salva.

A mis amigas de siempre y a los que he encontrado durante este camino, gracias por estar ahí cerca de mí y alegraros de mis logros.

A esos compañeros de prácticas, con los que tanto he aprendido; En especial a Nuchi, a Tere, a Marta, a Quina y a Ana; me habéis contagiado un amor infinito por esta profesión que tanto me gusta, confiasteis en mí en todo momento y me ayudasteis siempre que os lo pedí, ¡gracias!

No quiero acabar sin agradecer al equipo de celadores, auxiliares, enfermeras/os y médicos de la Fe de Valencia, por ese 27 de junio del 2010, en el que nació mi hijo, ellos hicieron todo lo posible para que mi corazón siguiera funcionando, un millón de gracias por no dejar que me fuese y cuidarme como lo hicisteis. No me olvido de Amparo y su marido Luis, que en esos duros momentos estuvisteis acompañando a mi familia y de paso, le disteis la vuelta al Hospital, no sabré nunca cómo agradeceréloslo.



RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Los cuidados paliativos avanzados en el hogar permiten una atención integral del paciente con cáncer. La evaluación de la complejidad del paciente se hace necesaria para estimar los recursos socio-sanitarios necesarios. Para establecer esta evaluación los profesionales han empleado una herramienta que evalúa la complejidad y el tipo de complejidad que tiene cada enfermo con diferentes tipos de tumor.

OBJETIVOS: Evaluar la complejidad de los cuidados paliativos de pacientes con diferentes tipos de cáncer en el domicilio.

MATERIAL Y MÉTODOS: Se realizó un estudio prospectivo descriptivo en la Unidad de Hospitalización Domiciliaria del hospital Fundación Instituto Valenciano de Oncología. Se incluyeron pacientes diagnosticados con tumores sólidos en estadio avanzado y que requirieron cuidados paliativos en su domicilio. Se utilizó la herramienta IDC-PAL para evaluar la complejidad de las necesidades de los cuidados de cada paciente.

RESULTADOS: Se incluyeron en el estudio 140 pacientes, 67 hombres y 73 mujeres, en dos períodos de tiempo diferentes de tres meses de duración cada uno. La media de edad fue de 69,12 años (DE = 12,92). Los cánceres de mama (35), urológico (33) y digestivo (31) fueron los tipos de tumor más frecuentes. 111 pacientes (79,3%) presentaron al menos un criterio de alta complejidad. La mediana de los criterios de complejidad en cada paciente fue de 6 siendo similares entre los diferentes tipos de tumor.

CONCLUSIONES: La mayoría de los criterios de complejidad son similares en los diferentes tipos de tumor. En este estudio se identifican las variables más frecuentes que pueden ayudar a decidir cómo utilizar los recursos sociales y de salud aunque son necesarios futuros estudios al respecto.

**INDICE****PÁGINA**

1. MARCO TEÓRICO	10
1.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DEL CÁNCER	10
1.2 PACIENTE CRÓNICO AVANZADO (PALIATIVO)	11
1.2.1 CARACTERÍSTICAS	11
1.2.2 DIFICULTADES EN EL ENFERMO PALIATIVO	12
1.3 CUIDADOS PALIATIVOS	12
1.4 COMPLEJIDAD	14
1.5 UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO	15
2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	17
3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO	17
3.1 OBJETIVO PRINCIPAL	18
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
4. MATERIAL Y MÉTODOS	19
4.1 BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA	19
4.2 DISEÑO DEL ESTUDIO	19
4.3 POBLACIÓN DEL ESTUDIO	19
4.4 MUESTREO	19
4.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	20
4.6 VARIABLES A ANALIZAR	20
4.7 INSTRUMENTO DE MEDIDA	21
4.8 METODO DE RECOGIDA DE DATOS	22
4.9 ANÁLISIS ESTADÍSTICO	22
4.10 ASPECTOS ÉTICOS	22
5. RESULTADOS	23
5.1 DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA	23
5.2 DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES	24
5.2.1 TIPOS DE CÁNCER	25
5.2.2 TOTAL COMPLEJIDAD	25
5.2.3 VARIABLES MÁS REPETIDAS EN EL TOTAL DE LOS TUMORES ESTUDIADOS	25
5.2.4 ANÁLISIS DE LAS TRES VARIABLES MÁS FRECUENTES EN LOS DIFERENTES TUMORES	27
5.2.4.1 ROL FAMILIAR QUE DESEMPEÑA EL PACIENTE	27
5.2.4.2 SÍNTOMAS DE DIFÍCIL CONTROL	28



5.2.4.3 CAMBIO BRUSCO EN EL NIVEL DE AUTONOMÍA FUNCIONAL	28
5.3 ANÁLISIS BIVARIADO	28
5.3.1 ANÁLISIS SEXO / TIPO DE TUMOR - VARIABLE 1.1.C	29
5.3.2 ANÁLISIS SEXO / TIPO DE TUMOR - VARIABLE 1.2.A	30
5.3.3 ANÁLISIS SEXO / TIPO DE TUMOR - VARIABLE 1.2.H	31
6. DISCUSIÓN	32
6.1 FORTALEZAS	32
6.2 DEBILIDADES	33
6.3 RELACIÓN CON EL MARCO TEÓRICO	33
7. CONCLUSIONES	36
8. BIBLIOGRAFÍA	37
9. ANEXOS	39
9.1 ANEXO 1: COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD	40
9.2 ANEXO 2: DICTÁMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE LA FIVO	41
9.3 ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO	42
9.4 ANEXO 4 : HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE	43
9.5 ANEXO 5 : ESCALA IDC-Pal	44



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Estadística empleada en la descripción de la muestra	23
Tabla 2: Datos estadísticos de los tipos de tumor	24
Tabla 3: Variables más frecuentes según el tipo de tumor	26
Tabla 4: Chi-cuadrado de Pearson sexo-variable 1.1.c	28
Tabla 5: Chi-cuadrado de Pearson tipo de tumor- variable 1.1.c	29
Tabla 6: Chi-cuadrado de Pearson sexo- variable 1.2.a	29
Tabla 7: Chi –cuadrado de Pearson tipo de tumor-variable 1.2.a	30
Tabla 8: Chi-cuadrado de Pearson sexo-variable 1.2.h	30
Tabla 9: Chi-cuadrado de Pearson tipo de tumor- variable 1.2.h	31



ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Tabla de tumores más frecuentes en España	10
Figura 2: Distribución de la edad de la muestra de la UHD de la FIVO	11
Figura 3: Paciente Complejo	24
Figura 4: Pacientes altamente complejos	25
Figura 5: Variables más repetidas según tumor	25



ACRÓNIMOS:

- **CP:** cuidados paliativos
- **FIVO:** Fundación del Instituto Valenciano de Oncología.
- **IDC-PAL:** Instrumento Diagnóstico de la complejidad de cuidados paliativos.
- **INE:** Instituto Nacional de Estadística.
- **NEC-PAL:** Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad avanzada-terminal y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales.
- **OMS:** Organización Nacional de Salud.
- **ORL:** Otorrinolaringológico.
- **SEOM:** Sociedad Española de Oncología médica.
- **SNC:** Sistema nervioso central
- **UHD:** Unidad de hospitalización a domicilio.
- **UCP :** Unidad de cuidados paliativos.



1. MARCO TEÓRICO

1.1 ASPECTOS EPIDEMIOLOGICOS DEL CÁNCER

El cáncer es la segunda causa de muerte en todo el mundo según la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se estima que el número de nuevos casos aumente probablemente en un 70% los próximos veinte años, alcanzando los 24 millones de casos en el 2035¹.

En España el cáncer es una de las principales causas de muerte con 215.535 casos al año. Los tumores más frecuentes diagnosticados en el año 2017 fueron los de colón, próstata, pulmón, mama, vejiga y estómago².

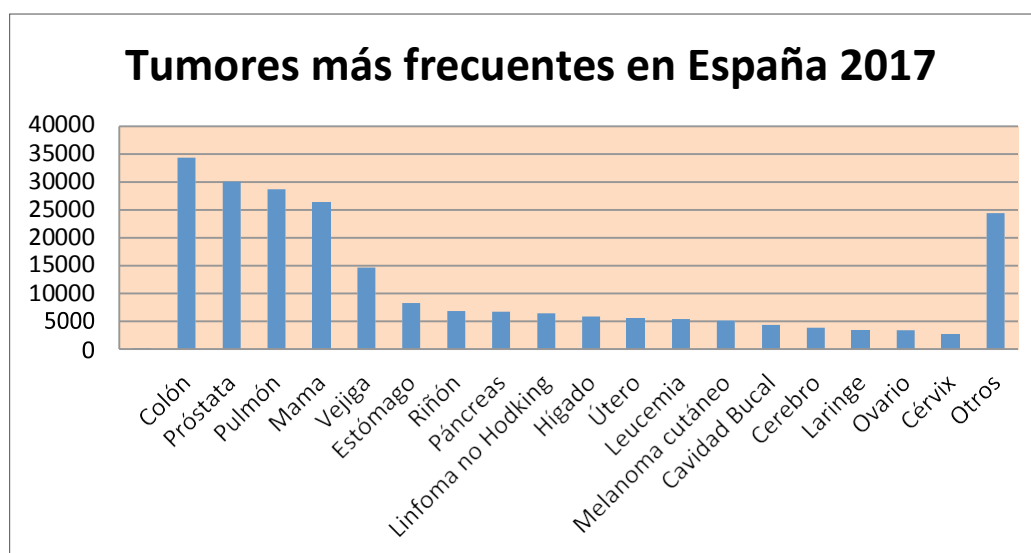


Figura 1: Tumores más frecuentes en España 2017 (adaptada de Cifras de cáncer en España 2018. Informe SEOM)

Entre los años 2003-2017 la tasa de mortalidad se redujo pese a que hubo un aumento en la incidencia (en los últimos veinte años el número de tumores ha aumentado debido al aumento de la población y aumento en la esperanza de vida³. Esta reducción de la mortalidad es causada por el **aumento de la supervivencia de los enfermos** debido a las actividades preventivas, las campañas de diagnóstico precoz y avances terapéuticos.

Según el Instituto Nacional de Estadística, nos encontraremos cada vez más pacientes con largas supervivencias (una prevalencia elevada). Este hecho, que constituye una de las causas más frecuente de ingreso hospitalario, suponiendo en 2015 la tercera causa. Esto representa un cambio de patrón hacia la cronicidad lo que implica que cada vez



más personas sufran enfermedades neoplásicas-crónicas y con supervivencias globales mayores a 5 años.



Figura 2: Cronicidad avanzada.

1.2 PACIENTE CRÓNICO AVANZADO (PALIATIVO)

La atención al paciente con enfermedad crónica avanzada es uno de los problemas más importantes a los que se enfrentan nuestros Sistemas Sanitarios, en los próximos 20 años constituirá la primera causa de discapacidad en el mundo y su incidencia en personas mayores de 65 años se duplicará.⁴

Un paciente crónico es aquel paciente que aparece en el sistema socio-sanitario para quedarse. En el siguiente apartado se describirán sus características.⁵

1.2.1 CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE PALIATIVO

Las características del paciente oncológico paliativo son las siguientes:

- ✓ Padecer una enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- ✓ Pronóstico de vida limitado.
- ✓ Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- ✓ Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- ✓ Necesidades cambiantes.
- ✓ Alta carga de cuidados personales con alta dependencia.



- ✓ Alto impacto emocional y familiar.
- ✓ Repercusiones en la estructura familiar o del cuidador.
- ✓ Gran demanda y uso de recursos.
- ✓ Supone discapacidad y dependencia.

1.2.2. DIFICULTADES PLANTEADAS ANTE UN PACIENTE PALIATIVO

Los servicios de salud han de hacer frente a los retos del envejecimiento y cronicidad desarrollando políticas públicas y programas dirigidos a estos pacientes, obligando a una transformación importante si se quiere atender con efectividad a estas personas en términos económicos, sociales y profesionales. Este ejercicio debe realizarse entre los diferentes unidades de forma conjunta atendiendo a las diferentes necesidades específicas de cada paciente.

Estos enfermos oncológicos se van a convertir en pacientes con enfermedades en fase avanzada o terminal (Pacientes Paliativos) con importantes pérdidas:

- ✓ Físicas: debilidad, caquexia, anorexia, astenia.
- ✓ Psicológicas: tristeza, ansiedad, culpabilidad, miedo a la muerte, miedo a la depender de otro, miedo a la pérdida de autonomía, sentimiento de enfado.
- ✓ Dimensión social: cambios en los roles de familia, vida social del paciente y de sus cuidadores, impacto económico.
- ✓ Dimensión espiritual: crisis de creencia, replantearse la vida, replantearse cómo dejaremos a los nuestros, pensar lo que hemos aportado en este mundo ,etc.

Garantizar la atención a todas sus necesidades tanto físicas, psico-emocionales como socio-familiares en condiciones de equidad respetando al máximo sus creencias, valores y su entorno, así como la capacidad de identificar, comprender el sufrimiento de la otra persona y aliviarlo ha de ser un deber de los servicios y del personal especializado en cuidados paliativos.

1.3 CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos nacen en el Reino Unido con la fundación del movimiento “Hospice” hace 50 años en el St. Christopher’s Hospice de Londres en 1967, este propuso un modelo de atención y organización al que se han ido adaptando los distintos



sistemas de salud. La mayoría de los países han evolucionado de forma similar atendiendo a enfermos de cáncer, en fases muy avanzadas.

La Organización Mundial de la Salud lo define como “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.⁶

Los cuidados paliativos en España son un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española, que fomenta unidades de cuidados paliativos por parte de las Comunidades Autónomas y que considera los cuidados paliativos como un componente esencial de una atención sanitaria basada en un concepto humano de dignidad, autonomía, derechos humanos, derechos de los pacientes y una percepción generalmente reconocida de solidaridad y cohesión social. También recomienda los cuidados paliativos como un modelo de políticas sociales y de salud innovadoras.^{7,8}

Completaríamos la definición de cuidados paliativos⁴ como:

- Previenen y alivian del dolor.
- No retrasan ni aceleran la muerte.
- Se integran los aspectos espirituales y psicológicos en el cuidado.
- Ofrecen y fomentan la autonomía, así como la participación activa del paciente como sea posible hasta su muerte.
- Ofrecen ayuda a las familias para adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo.
- Se utilizan un conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida de manera precoz.
- Atención basada en una valoración multidimensional.
- Trabajo en equipo interdisciplinar con unos cuidados basados en las mejores evidencias posibles.
- Equidad para todos los enfermos en función de la edad, sexo, ni ninguna otra característica.

En la Comunidad Valenciana, al menos, un tercio de la población es paciente crónico. La atención de estos pacientes ha sido desarrollada desde los años noventa en los servicios de oncología, hospitales de media y larga estancia, unidades de hospitalización



a domicilio, atención primaria, etc. desarrollando en los últimos años planes y programas orientados a estos pacientes.

En el cuidado de los pacientes crónicos avanzados se encuentran varios elementos y situaciones que influyen y determinan la toma de decisiones respecto a los cuidados del paciente, estos elementos son de carácter físico, psíquico, social, espiritual. Para la solución de estas situaciones requiere que sean valoradas e identificadas en función de su complejidad.⁹

La buena comunicación enfermo-familiar-personal sanitario es clave para asegurar un adecuado cuidado y una correcta valoración de las necesidades físicas, emocionales, sociales y familiares, así como para potenciar su autocuidado y para que éste pueda prevenir complicaciones y reagudizaciones, manejar sus síntomas, de manera que optimice su calidad de vida. En resumen, es muy importante una buena comunicación entre los tres implicados en los cuidados para fomentar la participación del enfermo y de su familia en la toma de decisiones.

1.4 COMPLEJIDAD

Los enfermos avanzados terminales y sus familias viven en una evolución de la enfermedad progresiva y cambiante, con una plurisintomatología que evoluciona y que causa un gran impacto emocional al enfermo y a su familia. Por ello, se debe definir e identificar estas situaciones para establecer el grado de complejidad del enfermo y así poder establecer una línea de actuación que ayude al sistema de atención a detectar los recursos necesarios para la atención y la necesidad de derivación.¹⁰

Es necesario y preciso un cambio en la práctica clínica con una atención personalizada que ayude a identificar las necesidades del paciente y su familia, de manera que ayude a la toma de decisiones en base a las mismas.

Y más allá del pronóstico o de la enfermedad, el eje vertebrador de la atención paliativa debe ser el nivel de complejidad asistencial que necesita la persona con enfermedad avanzada. Esta complejidad viene determinada por las necesidades del paciente y de su familia que influirán en la intervención terapéutica y en la toma de decisiones que harán imprescindibles un abordaje intensivo, multidisciplinario, transversal y coordinado¹¹.

Se estima que un total del 60-65% de pacientes en situación terminal serán atendidos en unidades de cuidados paliativos (UCP) por presentar niveles de mayor complejidad



siendo el resto de niveles atendidos en atención primaria y atención hospitalaria por presentar menor complejidad.¹²

Según los criterios y la clasificación de Fernández-López et al. no existe una definición y clasificación unánime de la complejidad, es verdad que no hay muchas referencias para definir el concepto de “complejidad en cuidados paliativos (CP)” pero con este trabajo intentaremos definirlo y entenderlo¹³.

Atendiendo a la definición del instrumento diagnóstico de la complejidad de cuidados paliativos (IDC-Pal©), se puede decir que la complejidad es un concepto multifactorial, depende de muchos elementos relacionados entre sí, dependientes del paciente, de la familia o de la organización sanitaria y según sean dependientes se pueden clasificar de situación compleja, altamente compleja o no compleja. Para ello se ha de realizar una valoración del paciente y de su familia por un equipo de profesionales, siendo reevaluados conforme la enfermedad vaya progresando.

Establecer la complejidad de un enfermo con enfermedad avanzada ayudará a solucionar la dificultad que implica la provisión de los cuidados, la gran variabilidad en el tiempo en cuanto a la enfermedad y esa incertidumbre que genera el resultado de las intervenciones terapéuticas.

En cada una de las tres situaciones se requiere una intervención sanitaria distinta:

- **No compleja:** No hay elementos de complejidad ni de alta complejidad, no necesitará la atención de recursos avanzados específicos en CP.
- **Compleja:** Al menos un elemento de complejidad presente, puede que necesite o no de los recursos avanzados o específicos en CP.
- **Altamente Compleja:** hay al menos un elemento de alta complejidad, sí que requerirá de la intervención de recursos avanzados o específicos.

1.5 UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO (UHD)

La Comunidad Valenciana es la comunidad autónoma que más ha desarrollado el hospital a domicilio, en el que se atiende a un elevado porcentaje de pacientes, así pues, son un referente de calidad para la atención de las personas susceptibles de cuidados paliativos en régimen de hospitalización.¹⁴

Es a principios de los años 90 cuando empieza a funcionar una atención paliativa para enfermos oncológicos vinculada a la continuidad de cuidados de los servicios de



oncología y a las unidades de hospital a domicilio, cuyo fin era primordialmente el tratamiento del dolor por las unidades de tratamiento del dolor.

El domicilio, siempre que sea posible, es el mejor lugar terapéutico para los pacientes con cronicidad avanzada porque proporciona atención especializada de rango hospitalario por equipos interdisciplinarios y polivalentes, lo que permite al enfermo y su familia estar en su medio de confort donde tiene su entorno social y afectivo¹⁵ así como evitar riesgos asociados al ingreso hospitalario.

Aunque hay pocas evidencias científicas que prueben la ventaja de la atención domiciliaria frente a la hospitalaria, existen ensayos que demuestran que no hay diferencia en los resultados finales tanto en la salud como en calidad de vida, estado funcional o mortalidad entre la hospitalización y la atención domiciliaria¹⁶

Los factores que aumentan la probabilidad de recibir atención domiciliaria:

- Elección del paciente.
- Estado funcional bajo.
- Capacidad de soporte familiar.
- Intensidad y accesibilidad de la atención domiciliaria.
- Recursos en el domicilio.

Cuando hablamos de soporte familiar tendremos en cuenta los aspectos sociales que están ocurriendo y ocurrirán en nuestro entorno. Los cuidadores de los pacientes crónicos que han sido, hasta ahora, un pilar básico del enfermo crónico avanzado^{17, 18}

Pero los sistemas familiares están cambiando:

- Desciende el número de hijo (y todos ellos trabajando).
- Diversidad de forma de convivencia.
- Aumento de familias monoparentales.
- Trabajo de la mujer (hasta ahora era ella la encargada del cuidado de la familia).
- Mayor número de familias unipersonales, que viven solas.
- Personas sin hogar.
- Déficit en los sistemas de protección social (ayudas al cuidador, prestaciones sociales, desempleo, etc.)¹⁹



Atender al paciente en su domicilio puede resolver muchos de los problemas anteriormente descritos para él y su familia ya que como hemos dicho anteriormente serán el pilar básico de apoyo para el enfermo.

2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

El avance en la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer ha aumentado la supervivencia de los pacientes oncológicos. En ese sentido, el paciente oncológico con enfermedad metastásica puede alcanzar medianas de supervivencia prolongadas lo que implica un consumo de recursos importante.

Establecer el nivel de complejidad de un enfermo con una enfermedad avanzada permite resolver problemas derivados como es la provisión de los cuidados, la gran variabilidad en el tiempo en cuanto a la enfermedad y esa incertidumbre que genera el resultado de las intervenciones terapéuticas.

En nuestro estudio, estableceremos la complejidad de los pacientes oncológicos con cronicidad avanzada usando una herramienta (IDC-Pal©) que tras el análisis de diferentes variables nos permite clasificar al paciente en complejo y altamente complejo. Así mismo, se estudiará la relación que existe entre las distintas variables analizadas en la herramienta utilizada y los tipos de tumor. Ello permitirá a los profesionales organizarse e intervenir de una manera adecuada en función al tipo de enfermo y de su complejidad.

Queremos conseguir una mejor calidad en el cuidado del paciente, mayor autonomía de éste, refuerzo a la familia, una disminución de las urgencias hospitalarias e ingresos hospitalarios y un uso eficaz de los recursos disponibles. Al ahorrar costes en ingresos innecesarios se van a poder destinar más recursos, por lo tanto, mayor calidad en la atención domiciliaria y a otros servicios que así lo necesiten.

3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

3.1 OBJETIVO PRINCIPAL

Describir y medir la complejidad mediante la herramienta diagnóstica IDC-Pal© de los cuidados paliativos en la Unidad de Hospitalización Domiciliaria (UHD) de la FIVO en pacientes con neoplasias sólidas avanzadas.



3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1º** Analizar y describir las diferentes variables recogidas en el Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos de cada paciente.
- 2º** Describir cuál es la variable de complejidad más frecuente en los pacientes de los tres tumores más prevalentes.
- 3º** Relacionar la complejidad de la atención paliativa con el tipo de tumor y el sexo para explorar su utilidad en futuras investigaciones.



4. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Se buscaron en diferentes bases de datos evaluando la fiabilidad y calidad de los diferentes documentos relacionados con el tema.

Los pasos a seguir fueron los siguientes:

- Key words: chronicity, palliative care, complexity, cancer, home hospitalization.
- Utilizar búsqueda avanzada estableciendo límites de idioma (inglés y español) y de un intervalo de tiempo (10 años).
- Se realizó una lectura crítica de los artículos obtenidos para seleccionar los de más interés en relación con este trabajo.

La búsqueda bibliográfica de artículos relacionados se realizó mediante:

- PubMed
- MedLine
- CINHALL

4.2 DISEÑO DEL ESTUDIO

Se trata de un estudio retrospectivo descriptivo y monocéntrico. El ámbito del estudio es la Unidad de Hospitalización Domiciliaria, Fundación del Instituto Valenciano de Oncología (FIVO).

4.3 POBLACIÓN A ESTUDIO

Pacientes del Instituto Valenciano de Oncología enfermos con diagnóstico de cáncer y atendidos en la Unidad de Hospitalización a Domicilio.

4.4 MUESTREO

Se realizó un muestreo consecutivo de pacientes ingresados en la Unidad de Hospitalización Domiciliaria del FIVO en dos periodos de tiempo diferentes:

1. Desde 1 de diciembre del 2015 hasta 28 de febrero del 2016
2. Desde el 1 de diciembre del 2016 hasta el 28 de febrero del 2017



4.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Los criterios de inclusión del estudio fueron:

- Paciente oncológico diagnosticado de un tumor maligno.
- Ser enfermo crónico avanzado-paliativo. Previamente se aplica la herramienta diagnóstica NECPAL para determinar si es o no paciente paliativo.
- Estar ingresado en la UHD.
- Tener más de 18 años.
- Firmar el Consentimiento Informado.

Y los criterios de exclusión:

- Pacientes ingresados para curas postquirúrgicas.
- Paciente crónico sin diagnóstico de tumor avanzado.

4.6 VARIABLES A ANALIZAR (TIPO DE VARIABLE)

Analizamos y registramos las variables sociodemográficas: Edad y Sexo.

- Sexo (variable cualitativa nominal)
- Edad (variable cuantitativa)

La variable principal viene determinada por la herramienta diagnóstica IDC-Pal© que clasifica las situaciones en:

- No compleja
- Compleja
- Altamente compleja

Esta herramienta se compone de 35 variables cualitativas dicotómicas agrupadas en tres dimensiones:

1. Dependientes del paciente:
2. Dependientes de la familia y el entorno.
3. Dependientes de la organización sanitaria.

Asimismo, se recogieron el tipo de tumor primario del paciente, agrupándolo en:

- Mama
- Urológico
- Pulmón
- Digestivo



- Melanoma
- Sistema Nervioso Central (SNC)
- Otorrinolaringológico (ORL)
- Ginecológico
- Linfoma

4.7 INSTRUMENTO DE MEDIDA

En primer lugar, para identificar la necesidad de atención paliativa en el servicio de UHD de los enfermos en situación crónica avanzada se empleó el instrumento diagnóstico Necpal.

En segundo lugar y una vez identificados a los pacientes paliativos, se empleó el instrumento diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos llamado IDC-Pal©. Este instrumento es una herramienta diagnóstica de la complejidad para pacientes con enfermedad avanzada y terminal que permite orientar en la toma de decisiones una vez identificada y clasificada la situación del enfermo.

Clasifica la situación del enfermo en:

- **Situación no compleja:** el enfermo no presenta elementos de complejidad ni de alta complejidad. No requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos.
- **Situación compleja:** el enfermo presenta, al menos, un elemento de complejidad. Puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados/específicos, será el profesional quien valore la decisión.
- **Situación altamente compleja:** el paciente presenta al menos un elemento de alta complejidad. Necesita de la intervención de los recursos avanzados/específicos

4.8 MÉTODO DE RECOGIDA DE DATOS

Las enfermeras del equipo de Hospitalización domiciliaria fueron las encargadas de pasar el instrumento de complejidad a los enfermos seleccionados acompañado de un glosario que define el significado de cada elemento o variable. Previamente éstas informaron al paciente que se les iba a pasar un cuestionario para ser evaluado posteriormente, a fin de tener una base de datos para un estudio posterior.



4.9 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se emplearon tablas resumen para referenciar frecuencias absolutas y relativas para el análisis descriptivo de las variables categóricas. La media, mediana, rango e intervalos de confianza fueron aplicados para la descripción de las variables continuas. La asociación estadística entre variables categóricas se realizó mediante el método de Chi-cuadrado. Todo este análisis se realizó mediante el programa estadístico SPSS-PC.

4.10 PERMISOS CONCEDIDOS

El proyecto del estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundación del Instituto Valenciano de Oncología el 2 de enero del 2015.

Los pacientes o sus familiares firmaron su consentimiento informado.



5. RESULTADOS

5.1 DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Del total de las muestras cumplimentadas los principales datos recogidos y analizados fueron los siguientes:

- N= 140
- Sexo : Masculino 47,85% (n=67). Femenino 52,14% (n=73)
- Edad media 69,12 años
- Rango de edad entre 40-92

Tabla 1: Estadística empleada en la descripción de la muestra.

N	Válido	140
	Perdidos	0
Media		69,14
Desviación estándar		12,819
Asimetría		-,225
Error estándar de asimetría		,205
Curtosis		-,685
Error estándar de curtosis		,407
Mínimo		38
Máximo		92
Percentiles	25	60,00
	50	69,00
	75	80,00

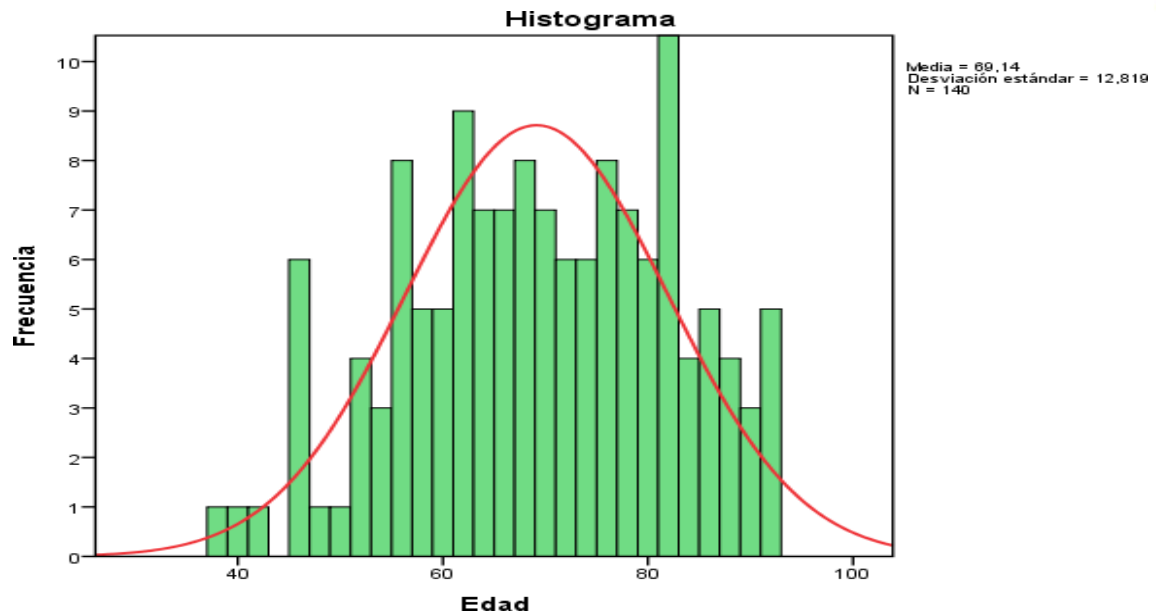


Figura 3: Distribución de la edad de la muestra de la UHD de la FIVO.

5.2 DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES

5.2.1 TIPOS DE CÁNCER

En la siguiente tabla se describen los diferentes tipos de neoplasias (Tabla 2). Cabe destacar que el cáncer de mama fue el tumor más frecuente (25%) seguido de las neoplasias urológicas y tumores digestivos (23.57 y 22.14% respectivamente).

Tabla 2 : Datos estadísticos de los tipos de tumor.

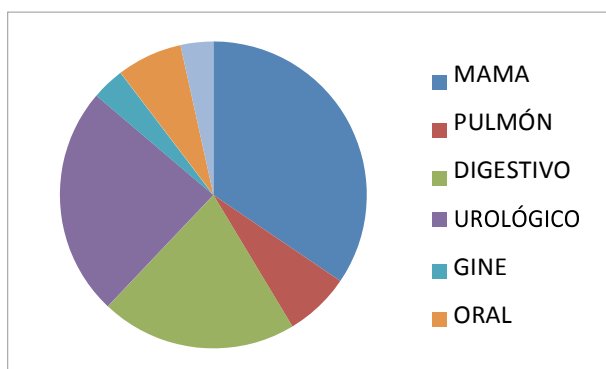
TUMOR	Nº PACIENTES	%	Edad media
MAMA	35	25%	68,9
UROLÓGICO	33	23,57%	76,15
DIGESTIVO	31	22,14%	66,70
PULMÓN	14	10%	68,90
GINECOLÓGICO	10	7,14%	63,50
ORL	8	5,71%	73,5
MELANOMA	4	2,85%	62
SNC	3	2,14%	64,66
LINFOMA	2	0,14%	78,5



5.2.2 CLASIFICACIÓN DE LOS PACIENTES SEGÚN LA COMPLEJIDAD

El análisis de la variable cualitativa “complejidad” clasificó a los pacientes en complejos o altamente complejos siendo 29 los pacientes complejos (20.7%) y 111 los pacientes altamente complejos. Para estos últimos, según la herramienta IDC-Pal© se recomienda su derivación a un recurso avanzado o específico de cuidados paliativos.

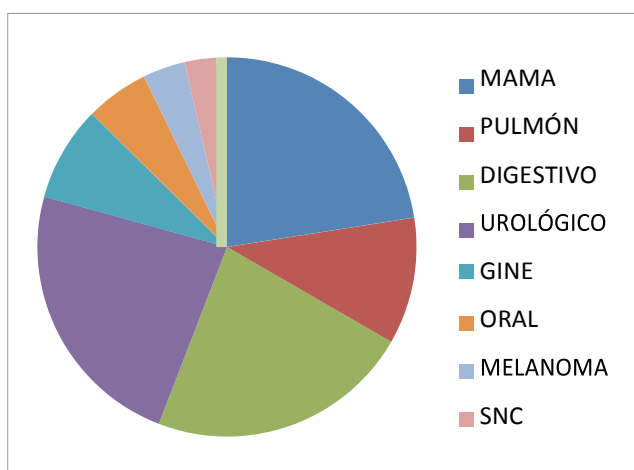
- **PACIENTES COMPLEJOS: 29 (20,7 %)**



⇒ 14 son mujeres y 15 hombres

Figura 4 : Pacientes complejos

- **PACIENTES ALTAMENTE COMPLEJOS: 111 (79,3%)**



⇒ 59 son mujeres y 52 hombres

Figura 5 : Pacientes altamente complejos.

5.2.3 VARIABLES MÁS FRECUENTES EN TODOS LOS TUMORES ESTUDIADOS

En la siguiente tabla se describen las variables más frecuentes según el tipo de tumor.

19/35 (54.28%) pacientes con cáncer de mama desarrollaban un rol socio-familiar



importante. 18/33 (54.54%) pacientes con tumores urológicos, 18/31 (58.06%) tumores digestivos y 11/14 (78.57%) con cáncer de pulmón presentaban síntomas de difícil control. En 19 (54.28%) pacientes con cáncer de mama y 18 (58.06%) con neoplasias digestivas se objetivó un cambio brusco en su autonomía funcional.

Tabla 3 : Variables más frecuentes según el tipo de tumor.

TUMOR	1.1c	1.1d	1.2a	1.2c	1.2e	1.2f	1.2h	1.2i	1.2k	3.1b
MAMA	19		15		12		19	13		
UROLÓGICO	18		18				13	11		12
DIGESTIVO	15		11		11		18			
PULMÓN	6		11		8		11			
GINECOLÓGICO	8		7				7			
ORL			4				4			
MELANOMA			3	3			3			
SNC	3	2					2		2	
LINFOMA	2					2		2		

1.1 c Rol socio-familiar que desempeña el paciente.

1.2a Síntomas de difícil control.

1.2 c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico.

1.2d Situación de últimos días de control.

1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo.

1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente term no onco.

1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional.

1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control.

1.2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado.

3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos.

En la siguiente gráfica podemos observar las variables que más se repiten en los distintos tumores, siendo la variable **1.2h (C)**, **1.1c (C)** y la **1.2a(AC)** las más repetidas por lo tanto son las que más peso específico tendrían en la complejidad que se atribuye al enfermo.

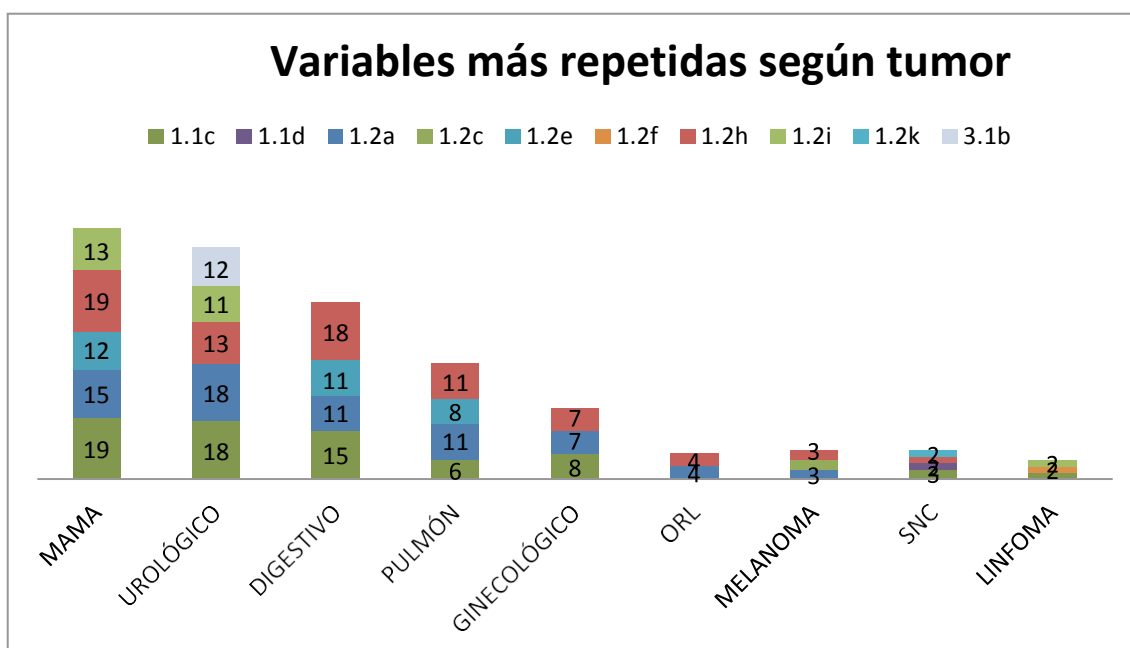


Figura 6 : Variables más repetidas según tumor.

En el siguiente análisis relacionaremos estas variables con el sexo y el tipo de tumor del paciente, para comprobar si influye en la complejidad del enfermo paliativo.

5.2.4 ANÁLISIS DE LAS TRES VARIABLES MÁS FRECUENTES EN LOS DIFERENTES TUMORES

5.2.4.1 ROL FAMILIAR QUE DESEMPEÑA EL PACIENTE

Definido como “Situaciones en que el papel que desempeña el/la paciente en su entorno socio-familiar resulta determinante: bien por ser un importante elemento de cohesión familiar; ser persona cuidadora de menores de edad, o personas con alto nivel de dependencia; ser una persona joven; ser la única fuente de ingresos”.

Observamos que los tipos de tumor más frecuentes que presentan este elemento de complejidad son :

- MAMA: con 19/35 (54.28%) casos con mayor número de mujeres.
- UROLÓGICO : con 18/33 (54.54%) casos predominan los hombres.
- GINECOLÓGICO: con 8/10 (80%) casos sólo hay mujeres.
- SNC: con 3/3 casos, sólo hay mujeres



5.2.4.2 SÍNTOMAS DIFÍCIL CONTROL

Definido como: “Presencia de síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva , tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico”.

Los tipos de tumor donde la variable es más frecuente es en :

- UROLÓGICO: con 18/33 casos mayor número de hombres.
- PULMÓN: 11/14 casos predominan los hombres.
- MAMA: con 15/35 casos todas ellas mujeres.

5.2.4.3 CAMBIO BRUSCO EN EL NIVEL DE AUTONOMÍA FUNCIONAL

Definido como: “ Aparición brusca de deterioro funcional incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria”.

Los tipos de tumor más recuentes son:

- DIGESTIVO: 18/31 casos del total.
- MAMA: con 19/35 casos del total de pacientes con tumor en mama.
- UROLÓGICO: 13/33 pacientes del total.

5.3 ANÁLISIS BIVARIADO

Después de analizar las 35 variables de la herramienta diagnóstica IDC-PAL, las variables más frecuentes fueron el 1.1c, 1.2a, 1.2.h Se procedió a relacionarlas con la variable cualitativa nominal (sexo del paciente) y con la variable cualitativa (tipo de tumor).



5.3.1 ANÁLISIS SEXO / TIPO DE TUMOR - VARIABLE 1.1.C

En el siguiente análisis entre el sexo y el rol socio-familiar determinante cabe destacar que un porcentaje mayor de mujeres desarrollaron el mismo respecto al grupo de hombres, siendo estas diferencias estadísticamente significativas (58.90% vs 41.79% respectivamente; $p=0.043$).

Tabla 4: Chi-cuadrado de Pearson sexo-variable 1.1c

	1.1.c	
	NO	SI
	Recuento	Recuento
HOMBRE	39	28
MUJER	30	43

		1.1.c
Sexo	Chi cuadrado	4,093
	Gl	1
	Sig.	,043*

*. El estadístico de chi-cuadrado es significativo en el nivel ,05.

No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre el tipo de neoplasia y la variable 1.1.c destacando su alta frecuencia en tumores ginecológicos.

Tabla 5: Chi-cuadrado de Pearson tipo de tumor –variable 1.1c

	1.1.c	
	NO	SI
	Recuento	Recuento
DIGESTIVO	16	15
GINE	2	8
LINFOMA	0	2
MAMA	16	19
MELANOMA	2	2
ORL	5	3
PULMON	8	6
SNC	0	3
UROLOGICO	20	13

		1.1.c
Tipo tumor	Chi cuadrado	11,134
	Gl	8
	Sig.	,194 ^{a,b}



5.3.2 ANÁLISIS SEXO / TIPO DE TUMOR - VARIABLE 1.2.A

En el último análisis de relación entre el sexo y síntomas de difícil control, no se objetivan diferencias destacables.

Tabla 6: Chi-cuadrado de Pearson sexo- variable 1.2.a

		1.2.a	
		NO	SI
		Recuento	Recuento
Sexo	Hombre	34	33
	Mujer	35	38

		1.2.a
Sexo	Chi cuadrado	,110
	Gl	1
	Sig.	,741

El grupo de pacientes con cáncer de pulmón presenta un mayor porcentaje de síntomas de difícil control, aunque no existen diferencias significativas entre los diferentes tipos de neoplasia.

Tabla 7: Tabla chi-cuadrado de Pearson tipo de tumor-variable 1.2.a

		1.2.a	
		NO	SI
		Recuento	Recuento
Tipo tumor	DIGESTIVO	20	11
	GINE	3	7
	LINFOMA	1	1
	MAMA	20	15
	MELANOMA	1	3
	ORL	4	4
	PULMON	3	11
	SNC	2	1
	UROLOGICO	15	18

		1.2.a
Tipo tumor	Chi cuadrado	11,078
	Gl	8
	Sig.	,197 ^{a,b}



5.3.3 ANÁLISIS SEXO - TIPO DE TUMOR - VARIABLE 1.2.H

Respecto a la relación entre el sexo y el cambio brusco del nivel de autonomía funcional, a pesar de existir un mayor número de mujeres con cambios bruscos, estas diferencias no fueron significativas.

Tabla 8: Chi-cuadrado de Pearson sexo- variable 1.2.h

		1.2.h	
		NO	SI
		Recuento	Recuento
Sexo	HOMBRE	30	37
	MUJER	27	46

		1.2.h
Sexo	Chi cuadrado	,878
	Gl	1
	Sig.	,349

En el análisis del tipo de tumor con la afectación de la autonomía funcional no se objetivaron diferencias, sin embargo, existe un mayor porcentaje de pacientes con cáncer de pulmón y afectación del nivel de autonomía funcional (78.57%).

Tabla 9: Chi-cuadrado tipo de tumor –variable 1.2.h

		1.2.h	
		NO	SI
		Recuento	Recuento
Tipo tumor	DIGESTIVO	13	18
	GINE	3	7
	LINFOMA	1	1
	MAMA	16	19
	MELANOMA	1	3
	ORL	4	4
	PULMON	3	11
	SNC	1	2
	UROLOGICO	15	18

		1.2.h
Tipo tumor	Chi cuadrado	4,156
	Gl	8
	Sig.	,843 ^{a,b}



6. DISCUSIÓN

6.1 FORTALEZAS DEL ESTUDIO

La descripción de las causas por las que un paciente con cáncer avanzado subsidiario de atención paliativa puede presentar una situación compleja en su domicilio precisa de la utilización de herramientas validadas para optimizar los recursos con datos fiables. Este es el primer estudio que conocemos que se haya realizado en nuestro entorno con pacientes oncológicos en hospitalización a domicilio en el que se detallan estas necesidades en función del tipo de tumor. Debe servir de base para:

- Objetivar la información sobre la situación del paciente para poder predecir lo que el paciente y su familia va a necesitar.
- Valorar al cuidador principal para detectar una sobrecarga y poder influir en ella dotándole de ayuda y evitando una posible claudicación familiar^{20,21}.
- Disponer de un plan terapéutico con los diferentes profesionales sanitarios de atención hospitalaria implicados basado en una valoración integral adaptada a las necesidades físicas, emocionales, socio-familiares de los pacientes que han sido identificados²².
- Proporcionar una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.

Nuestro trabajo confirma los resultados de otras publicaciones. A pesar de las dificultades para el diseño de estudios comparativos diversas publicaciones apoyan la existencia de un nivel avanzado de cuidados paliativos en situaciones de complejidad^{23,24}

Otros estudios apoyan los beneficios de los programas de soporte domiciliario, de la satisfacción con el cuidado a la vez que reducen el uso de recursos hospitalarios y los costes²⁵.

6.2 DEBILIDADES

Las debilidades de nuestro trabajo son las siguientes:

- Se trata de un estudio monocéntrico, por lo que para la extrapolación de resultados habría que tener en cuenta que la investigación presenta dificultades relacionadas con la gran diversidad de las poblaciones incluidas en los estudios, en la gran variedad de la provisión de servicios y la complejidad de la aplicación



de principios básicos de investigación. Hasta el momento actual no existe ninguna red temática de investigación cooperativa en cuidados paliativos²⁶.

- Los aspectos socio-familiares condicionan el ingreso en hospitalización a domicilio, por lo que una complejidad elevada como la dificultad de soporte familiar, los síntomas de difícil control, cambios bruscos en el estado funcional dificultan y limitan la actuación de los grupos domiciliarios²⁷.

6.3 RELACIÓN CON EL MARCO TEÓRICO

Los cuidados paliativos juegan un papel importante en la última etapa de la vida del paciente, alivian el dolor físico, el estado psicológico y ello conlleva una mejor calidad de vida sin dejar de lado a la familia.

Los criterios de complejidad son siempre multifactoriales y se deben tener en cuenta en su globalidad, también hemos de considerar que las situaciones son siempre cambiantes y evolutivas, en el que el pronóstico no es el factor más importante y relevante.

Padecer un cáncer terminal o crónico avanzado genera un impacto negativo en el seno de una familia porque conlleva unos cambios drásticos en la estructura familiar, en la dinámica y en su vida cotidiana. Provoca un cambio en el rol familiar, en los límites, las reglas, niveles de poder y en la autonomía de sus miembros.

La intención del equipo investigador en este trabajo de fin de grado descriptivo es analizar y describir cuáles son las variables que más influyen en el enfermo a empeorar su calidad de vida en sus últimos días, de manera que se pueda, en un futuro, organizar y distribuir los recursos humanos, materiales y económicos para mejorar los cuidados al enfermo optimizando los recursos que en la actualidad se disponen, así como un apoyo para el desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.

El trabajo, elaborado con pacientes de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria y utilizando la herramienta diagnóstica IDC-PAL, nos ha aportado unas conclusiones relevantes ante el abordaje del problema y el papel que desempeña la atención domiciliaria en los cuidados al enfermo. Nos apoyaremos también en diferentes estudios que verifican la satisfacción con el cuidado, a la vez que se habla de la reducción en los costes y el uso de recursos hospitalarios²⁸.

Revisemos en profundidad las tres variables más frecuentes descritas y que más influyen en la complejidad del enfermo en el que la UHD desempeña un papel



fundamental.

En primer lugar el rol socio-familiar que desempeña el paciente. El impacto de la enfermedad puede afectar a todas sus funciones como cuidar de todos los miembros (por ejemplo, una madre de familia): de su marido, de sus hijos menores, de algún miembro con alguna minusvalía, de algún familiar mayor, dependiente, etc. También las tareas del hogar e incluso puede ser que sea el único que trabaje. Del mismo modo, todos los miembros del sistema familiar se ven afectados emocionalmente, cognitivamente, así como en la percepción del sentido de la vida ²⁹

La enfermedad obliga a todos los miembros dependientes del enfermo a reajustarse y a adaptarse a lo largo de la evolución de todas las etapas de la enfermedad, y cada miembro puede afrontar esta difícil situación de manera diferente, tener diferentes reacciones a lo largo de la enfermedad de su familiar tales como dolor, pena, ira, angustia, negación, miedo, abandono por parte del otro cónyuge etc. La persona enferma puede sentirse enfadada, malhumorada, triste etc.

Una de las alteraciones frecuentes es el cambio de roles³⁰, por ejemplo: cuando una mujer ha sido la que se ha encargado de las tareas domésticas y es ella la que padece la enfermedad, su pareja será la que asuma ahora este rol, o alguna de sus hijas o algún hijo, e incluso la abuela de los niños si son pequeños³¹. Esta figura, la del nuevo cuidador principal, será la que mayor impacto acuse, el cual se ve sometido a una mayor carga física y psico-afectiva derivada de las responsabilidades que ha adquirido, además compartirá el sufrimiento del enfermo “síndrome del cuidador”. Para todo ello se va a requerir ayuda profesional externa para apoyar y proveer de recursos a la persona enferma y a su familia.

A nivel de pareja, suelen hacerse cargo de la familia y de la casa³² y aparecen los sentimientos relacionados con:

- Miedo a que la persona fallezca y quedarse solo.
- Miedo a no estar a la altura de la situación.
- No poder afrontar la nueva situación y el nuevo rol.
- Estrés.
- Preocupación por la actividad sexual (es más una preocupación del enfermo que del cónyuge)

Otras de las consecuencias negativas relacionadas con el rol familiar:



- En un padre de familia puede generar un conflicto grave ya que este rol viene acompañado de poder el cual muchas veces no se cede.
- En el caso del rol que tiene una mujer genera otro tipo de conflicto como por ejemplo el descuido de los hijos en sus estudios, en su entorno social
- No es lo mismo que ocurra en una familia acomodada a que ocurra en una familia con escasos recursos económicos, si es el enfermo el que mantiene a su familia ahora será la madre u otro miembro dejando su rol habitual (ama de casa, estudiante, etc.)

Por último, hablaremos de forma conjunta de los síntomas de difícil control y su influencia en el cambio brusco en el nivel de la autonomía funcional.

Para un correcto control de estos síntomas hay que saber reconocerlos y tratarlos adecuadamente porque inciden directamente sobre el bienestar del paciente. Algunos de estos síntomas se podrán controlar (dolor, disnea etc.) en otros será necesario que el paciente se adapte a ellos, (anorexia, debilidad, etc.)⁴

El papel de la UHD en este sentido es fundamental

- Evaluar la intensidad, impacto físico y emocional de los factores que provocan o aumentan cada síntoma.
- Estrategia terapéutica a aplicar con medidas farmacológicas y no farmacológicas.
- Monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medidas estandarizadas (escalas de puntuación o escalas analógicas). Estas medidas ayudan a clarificar objetivos, realizar un correcto seguimiento y mejorar el resultado al poder comparar resultados.
- Minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican.
- El equipo terapéutico elabora, plantea y evalúa los objetivos terapéuticos en cada síntoma, en especial del dolor.

La unidad de UHD dirige sus actuaciones hacia la detección de todas las complicaciones que provoca la enfermedad en su fase terminal. Las complicaciones más recurrentes son: dolor, disnea, síntomas digestivos y delirio. La valoración e intervención sobre las mismas por parte del equipo interdisciplinar permite mejorar de la calidad de vida del paciente y de su familia además de poder programar una mejor previsión de los cuidados necesarios.



7. CONCLUSIONES

1. Se identifican a los pacientes complejos y altamente complejos para cada tipo de tumor en hospitalización a domicilio, con sus elementos de complejidad mediante la herramienta diagnóstica IDC-PAL.
2. Se identifican las tres variables que más afectan al enfermo oncológico paliativo para poder anticipar y resolver los problemas más complejos.
3. A partir de este estudio descriptivo se abren nuevas vías para la investigación específicas para cada tipo de cáncer.



8. BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto Nacional de Estadística (INE) . Estadística de defunciones 2016. (último acceso el 21/12/18). Accesible en : <http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?=7947>
2. SEOM. Las cifras del cáncer en España 2018. Consultado en mayo de 2019 en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_Cifras_del_cancer_en_Espana2018.pdf
3. Galceran J, Ameijide A, Carulla M, Mateos A, Quirós JR, Alemán A et al. Estimaciones de la Incidencia y la supervivencia del cáncer en España y su situación en Europa. Informe de la Red Española de Registros de Cáncer (Redecan); octubre de 2014
4. Monografía SECPAL sobre cronicidad avanzada Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (SECPAL/Guías Médicas) Problemas éticos al final de la vida. Disponible en: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=7
5. Ministerio de Sanidad y Consumo, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. 2002.0
6. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. J pain Symptom Manage. 2002; 24(2): 91-6.
7. Proposición no de Ley 14/02 sobre cuidados paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D, nº 191 (25 abril de 2005).
8. Palliative care: a model for innovative health and social policies. Doc. 11758 4 November 2008. Parliamentary Assembly. Council of Europe
9. Fernández-López A, Sanz R, Cía R, et al. Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa, Vol. 15: Nº 5; 287-292. Madrid. 2008
10. Gomez Batiste x, Tuca Rodríguez A, Codorniu Zamora N y Espinosa Rojas J. Criterios de complejidad de enfermos avanzados y terminales e intervención de equipos específicos de cuidados Paliativos.
11. Codorniu N, Tuca A. Complexity levels of interventions in a hospital support team: descriptive study about prevalence, clinical characteristics and team organisation for each level. 3rd European Association for Palliative Care Research Congress - Stresa, Italy, 2004. EAPC Abstrats. Palliat Med 2004;18(4):303-93.
12. Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Accesible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> y <http://goo.gl/dVZh3l>
13. . Fernández-López A, Sanz-Amores R, Cía-Ramos R, Boceta-Osuna J, Martín-Roselló ML, Duque-Granado A, et al. Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. Med Pal 2008;15(5):287-92.
14. Generalitat Valenciana. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013. Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana;2010.
15. Espinosa J, Gómez-Batiste X, Picaza JM, Limón E. Equipos de soporte de atención domiciliaria de cuidados paliativos en España. Med Clin (Barc) 2010;135(10):470-5.
16. Shepperd S, Harwood D, Jenkinson C, Gray A, Vessey M, Morgan P. Randomised controlled trial comparing hospital at home care with inpatient hospital care. I: three month follow up of health outcomes. BMJ 1998;316(7147):1786-91.
17. Castro Martín T, Seiz Puyuelo M. Documento de trabajo. La transformación de las familias en España desde una perspectiva socio-demográfica. En: VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2014. Madrid: Fundación Foessa; 2014.



18. Del Castillo R, Fernández A, de Cevallos B, Lima A, Rivera JM, Gualda R. Abordaje desde el trabajo social de necesidades sociales en personas con cáncer al final de la vida y sus familiares. 1ª ed. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer y Consejo General del Trabajo Social; 2017. p. 17.
19. Agrafojo Betancor E, García Pérez M (coords.). Monografía: Trabajo social en cuidados paliativos. 1ª ed. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2015
20. Caring for the terminally ill: resolving conflicting objectives between patient, physician, family and institution. *J Fam Pract* 1991;33:500-4.
21. Elsevier, revista de atención primaria 27-artículo cuidados paliativos atención a la familia. Noviembre 2002. Paginas 537-595
23. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care. A systematic review. *JAMA*. 2008; 299: 1.698-1.709.
24. García-Pérez L, Linertová R, Martín-Olivera R, Serrano-Aguilar P, Benítez-Rosario MA. A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better?. *Palliative Medicine*. 2009; 23: 17-22.
25. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007; 55: 993-1.000.
26. Currow DC, Wheeler JL, Glare PA, Kaasa S, Abernethy AP. A framework for generalizability in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 37: 373-386.
27. Xavier Gómez-Batiste MD, PhD, Albert Tuca Martínez MD, Nuria Codorniu Zamora ,RN: Jose Espinosa Rojas MD Criterios de complejidad de enfermos avanzados y terminales e intervención de equipos específicos de cuidados paliativos.
28. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007; 55: 993-1.000.
29. Cabrera A, Ferraz R. Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Biomedicina* 2011;6:42-8.
30. - Die Trill, M. (2006) Impacto Psicosocial del Cáncer. *Psicooncología Contacto*, 6 19-21
31. Paredes, M. (2010) Intervenciones en Psicooncología. Abordaje integral del paciente y su familia. Intervención con pacientes adultos. Recuperado de: <http://associacio.catcancer.eu/art9.pdf>
32. - Cabrera, A., Ferraz, R. (2011) Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomedicina, Medicina Familiar y Comunitaria*, 6(1), 42-48





9. ANEXOS

9.1 ANEXO 1 : COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD



**9.2 ANEXO 2 : DICTÁMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN
CLÍNICA DE LA FUNDACIÓN INSTITUTO VALENCIANO DE ONCOLOGÍA**



9.3 ANEXO 3 : CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título proyecto: DIAGNÓSTICO DE LA COMPLEJIDAD DE PACIENTES CON NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA

Centro: Fundación Instituto Valenciano de Oncología

Persona que proporciona la información y la hoja de consentimiento:

Yo.....voluntariamente declaro:

1. Que he leído la hoja de información al paciente que me ha entregado el miembro del equipo investigador.
2. Que he comprendido todos sus términos y que he tenido la oportunidad de aclarar todas las dudas respecto al estudio.
3. Que he recibido la información suficiente con el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas para poder tomar mi decisión de participación.
4. Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos
5. Que entiendo que mi participación es voluntaria y que en cualquier momento me puedo retirar, sin más explicaciones y sin que esta decisión suponga menoscabo en mi tratamiento y atención por el equipo asistencial.

Sus datos personales serán tratados de manera confidencial, y se procesarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (15/1999, del 13 de Diciembre). El tratamiento de toda la información obtenida en el estudio está regulado por las leyes nacionales e internacionales de datos y de confidencialidad.

Toda la información obtenida será confidencial, los datos recogidos se introducirán, por el Equipo investigador, en una base de datos para realizar el análisis estadístico pero su nombre no aparecerá en ningún documento del estudio, sólo se le asignará un número. En ningún caso se le identificará en las publicaciones que puedan realizarse con los resultados del estudio. Sin embargo, esta información podrá ser revisada por el Comité Ético de Investigación Clínica de este Hospital así como por organismos gubernamentales competentes.

Por todo ello doy mi conformidad voluntaria para participar en dicho estudio.

Valencia, ade.....de

Firma del participante

Firma del investigador



9.4 ANEXO 4 : HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

1. Investigador responsable:
 - 1.1. Cargo: Médico Adjunto
 - 1.2. Centro: Fundación Instituto Valenciano de Oncología
 - 1.3. Unidad: Hospitalización a Domicilio
 - 1.4. Teléfono o forma de contacto: 96 111 40 11.
2. Datos de la investigación
 - 2.1. Título Proyecto: Diagnóstico de la Complejidad de Pacientes con Necesidad de Atención Paliativa
 - 2.2. El proyecto cuenta con el informe favorable del Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundación Instituto Valenciano de Oncología

Estamos realizando un estudio para conocer el grado de complejidad de la atención paliativa en el hospital. Para poderlo llevar a cabo, solicitamos su colaboración para recoger datos de su historia clínica. En caso de aceptar participar en el estudio, se recogerán datos de su historia clínica. No precisará ninguna prueba médica y no estará obligado a contestar si alguna pregunta le resulta incómoda.

Su decisión de participar en el estudio es totalmente voluntaria. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted en caso de no aceptar la participación.

Sus datos personales serán tratados de manera confidencial, y se procesarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (15/1999, del 13 de Diciembre). El tratamiento de toda la información obtenida en el estudio está regulado por las leyes nacionales e internacionales de datos y de confidencialidad.

Toda la información obtenida será confidencial, los datos recogidos se introducirán, por el Equipo investigador, en una base de datos para realizar el análisis estadístico pero su nombre no aparecerá en ningún documento del estudio, sólo se le asignará un número. En ningún caso se le identificará en las publicaciones que puedan realizarse con los resultados del estudio. Sin embargo, esta información podrá ser revisada por el Comité Ético de Investigación Clínica de este Hospital así como por organismos gubernamentales competentes

Muchas gracias



9.5 ANEXO 5 : ESCALA IDC-Pal : INSTRUMENTO DIAGNÓSTICO DE LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

► IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

		Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
	1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC		
		1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC		
		1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC		
		1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C		
		1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C		
		1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C		
2. Dependientes de la familia y el entorno		2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC		
		2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC		
		2.c Familia disfuncional	AC		
		2.d Claudicación familiar	AC		
		2.e Duelos complejos	C		
		2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC		
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*Nivel de complejidad C: Elemento de Complejidad AC: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja ☐ Compleja ☐ Altamente Compleja ☐

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí ☐ No ☐

